



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)  
W [sum.dk](http://sum.dk)

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 25. september 2013  
Enhed: Sygehuspolitik  
Sagsbeh.: DEPGRB  
Sags nr.: 1304318  
Dok nr.: 1291509

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 30. august 2013 stillet følgende spørgsmål nr. 871 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 871:

"Kan ministeren oplyse, hvad behandling og medicin koster i forbindelse med sjældne diagnoser?"

Svar:

Som sundhedsminister er jeg meget optaget af at sikre den bedst mulige behandling til alle patienter. En vurdering af, hvad behandling og medicin koster i forbindelse med sjældne sygdomme, tager afsæt i en række faglige vurderinger og kriterier, fx hvordan og hvornår en patient diagnosticeres med en sjælden sygdom.

En af udfordringerne ved behandling af sjældne sygdomme er, at det kan være vanskeligt for læger at stille en diagnose, da en sjælden sygdom i sagens natur ikke optræder ofte.

Jeg kan oplyse, at vi i Danmark har to centre, Center for Sjældne Sygdomme (Aarhus Universitetshospital) og Klinik for Sjældne Handicap (Rigshospitalet), der har specialiseret sig i behandling af sjældne sygdomme. Derudover behandles en række sjældne sygdomme inden for de forskellige specialer og dermed rundt omkring i landet, som følge af specialeplanen. Behandlingen af sjældne sygdomme er altså ikke samlet fysisk på få matrikler, men foregår overalt i landet inden for en række specialer.

Som følge af, at det kan tage tid at stille en sjælden diagnose, samt at sjældne diagnoser optræder inden for en lang række specialer, er det derfor ikke umiddelbart muligt at beregne, hvad udgifterne til behandling og medicin til behandling af sjældne sygdomme reelt er samlet set.

Jeg kan afslutningsvis orientere om, at der er nedsat en arbejdsgruppe i regi af Sundhedsstyrelsen, som har til opgave at udarbejde en national strategi for sjældne sygdomme. Strategien for sjældne sygdomme kan øge vores viden om sjældne sygdomme og give grundlag for en målrettet indsats på området for sjældne sygdomme.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Gertrud Rex Baungaard